



CARE

costi dell'assistenza e risorse economiche

4

LA STRADA DA PERCORRERE PER ABBATTERE LE BARRIERE CULTURALI E RICONOSCERE LA DIVERSITÀ

A colloquio con **Ileana Argentin**

Deputato del Partito Democratico e componente della Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati nella XVII Legislatura

Onorevole, il duplice impegno in politica e nell'associazionismo ha caratterizzato da sempre la sua attività. Ripercorrendo alcuni dei momenti centrali della sua esperienza professionale, ci può dire in che modo queste due anime si sono legate e, soprattutto, come hanno tratto reciproco beneficio?

Le due anime sono strettamente collegate. È impossibile scindere l'una dall'altra. L'associazionismo mi ha preparato alla politica, perché – per quanto per sua natura sia apartitico – è di sicuro politico nella misura in cui rivendica diritti e obiettivi concreti. Personalmente nasco nella UILDM (Unione Italiana per la Lotta alla Distrofia Muscolare). In seguito sono le stesse associazioni del territorio romano a candidarmi al Comune di Roma in qualità di consigliere comunale. In questi anni di presenza al Comune sono stata membro delle Commissioni consiliari di Bilancio, Lavori Pubblici e delle Elette. Contemporaneamente il mio impegno nell'associazionismo non si è mai fermato: sono diventata Presidente dell'Associazione Dynamic Air durante l'anno del giubileo, membro del Direttivo Nazionale della FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), membro della Consulta Cittadina Handicap e Presidente del COES Onlus per tre mandati. Attualmente sono Presidente dell'ALM (Associazione Nazionale Motulesi).

segue a pag 2

Anno 16 Luglio-Agosto 2014

Care nasce per offrire a medici, amministratori e operatori sanitari un'opportunità in più di riflessione sulle prospettive dell'assistenza al cittadino, nel tentativo di coniugare – entro severi limiti economici ed etici – autonomia decisionale di chi opera in Sanità, responsabilità collettiva e dignità della persona.

- **Dalla letteratura internazionale** 4
- **Dossier**
MIGRAZIONE SANITARIA:
UGUAGLIANZA
DEI DIRITTI E UNIFORMITÀ
DELLE CURE 9
- EMPOWERMENT
DEI PAZIENTI:
IL PROGETTO EUROPEO
EUPATI 23
- ONCOSTORIES: DIALOGHI
SULLA QUALITÀ DIVITA
DURANTE IL PERCORSO
DI CURA 27
- **Parole chiave**
CENTRALITÀ 31
- **L'angolo della SIF** 35
- **L'angolo della SITeCS** 38



Laureatasi in Scienze Politiche e Giurisprudenza presso l'Università La Sapienza di Roma, è affetta da amiotrofia spinale. Da subito attiva nell'associazionismo e nel volontariato, riveste oggi la carica di Presidente dell'Associazione Nazionale Motulesi. Il suo impegno nel sociale si riflette anche nella sua attività politica, iniziata a Roma con il Sindaco Francesco Rutelli, che la porta a fondare l'Associazione Rete Sociale con lo scopo di apportare idee e proposte all'interno del Partito Democratico sui temi della diversità e disabilità. Nelle elezioni politiche del 2008 è eletta Deputato della Repubblica e fa parte della XII Commissione permanente della Camera dei Deputati. Il suo impegno per la difesa dei diritti delle persone disabili, al più alto livello istituzionale italiano, viene premiato con la riconferma a Montecitorio nelle elezioni del 2013 dopo la vittoria nelle primarie del Partito Democratico.

Dunque, che dire. Più che di due anime forse sarebbe corretto parlare di un'anima sola, alimentata da un desiderio costante e da una chiara e decisa volontà di lottare per l'abbattimento delle barriere culturali e per il riconoscimento delle diversità come patrimonio sociale.

Vivere in prima persona la disabilità: quali le implicazioni (positive e negative) per chi, come lei, è direttamente coinvolta a livello istituzionale in battaglie per l'abbattimento delle barriere culturali e per il riconoscimento delle diversità?

Vivere in prima persona la disabilità significa saperla ascoltare, avere una capacità di comprendere e capire il disagio meglio di chi non lo sperimenta ogni giorno sulla propria pelle. Questo ritengo sia una sorta di privilegio che mi è concesso.

Viceversa, essere disabile significa anche essere percepita come "quella che si occupa di handicap". Ileana Argentin per il Partito Democratico, cui appartengo, e per la Camera dei Deputati è l'Onorevole che si occupa della disabilità, pur avendo una formazione in scienze politiche e giuridiche, e nonostante sia pronta a battermi per rivendicare diritti anche in ambiti diversi dalla disabilità. Lo svantaggio principale, dunque, direi è quello, paradossalmente, di non sentirsi ma, al contrario, essere percepiti dagli altri come persone 'limitate'.

Quali oggi gli obiettivi principali di queste sue battaglie? Quali le principali bar-

riere da superare e quali i diritti invece da rivendicare con forza?

Le mie principali battaglie sono state e sono condotte per l'eliminazione delle barriere culturali. Il mio obiettivo principale: far leggere il limite come un valore aggiunto della persona.

Oggi, in particolare, sto lavorando a un progetto di legge sul 'Dopo di noi'; progetto che all'inizio di luglio ha cominciato il suo iter legislativo in Commissione Affari Sociali della Camera, insieme ad altri due progetti sulla stessa materia. Contestualmente è stata lanciata una petizione online, sulla piattaforma Change.org, nella quale si chiede un iter accelerato della legge affinché venga approvata prima del 3 dicembre, giornata della disabilità. Dopo solo 24 ore dalla pubblicazione, la petizione aveva raccolto 35.000 firme e centinaia di commenti e testimonianze. Un indicatore molto forte dell'urgenza di intervento su questa area. Sono infatti 2.600.000 le persone che nel nostro Paese sono colpite da disabilità grave e per questo non autosufficienti. Ciò vuol dire che le famiglie italiane interessate sono circa il 15% del totale.

Tra le sue mille anime, c'è quella di scrittrice con due volumi "Che bel viso... peccato" e "Chissà cosa si prova a ballare". Quando e perché nasce l'idea di scrivere?

L'anima da scrittore nasce col desiderio di superare le barriere culturali, per la voglia di raccontare, per uscire dal contenitore in cui la società ti inquadra erroneamente e ingiustamen-

CARE

Costi dell'assistenza e risorse economiche

Direttore Responsabile
Giovanni Luca De Fiore

Redazione
Antonio Federici (editor in chief)
Cesare Albanese, Giancarlo Bausano
Mara Losi, Maurizio Marceca
Fabio Palazzo

Stampa
Arti Grafiche TRIS - Roma

Progetto grafico ed impaginazione
Doppiosegno - Roma

Fotografie: ©2014Photos.com
©2014Dreamstime.com
Disegni: Daniela Violi

Registrazione del Tribunale di Roma
n. 00472/99 del 19 ottobre 1999
Periodicità bimestrale.
Finito di stampare settembre 2014

Il Pensiero Scientifico Editore
Via San Giovanni Valdarno 8
00138 Roma

E-mail: info@careonline.it
Internet://www.careonline.it

Abbonamenti 2014
Individuale: euro 90,00
Istituzionale: euro 120,00

L'editore garantisce la massima riservatezza dei dati relativi agli abbonati e la possibilità di richiedere gratuitamente la rettifica o la cancellazione scrivendo a:
Il Pensiero Scientifico Editore
Ufficio Promozione
Via San Giovanni Valdarno 8
00138 Roma
(legge 675/96 tutela dati personali)

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice penale.

te. Per far capire agli altri che la vita è bella e vale la pena di viverla; per mettere nero su bianco che i nostri limiti non sono sempre limiti e che, spesso, sono gli altri a vederli più di quanto siamo noi a sentirli.

L'empowerment del paziente e la sua partecipazione attiva alle scelte di politica sanitaria sono temi di grande attualità. Qual è il suo punto di vista?

Parliamo di pazienti e parliamo di persone disabili. È importante differenziare la malattia dallo status di disabilità. La disabilità è uno status di vita: tu sei una minoranza. La patologia è invece qualcosa che 'sanitarizza' il tuo stato di vita. Due condizioni diverse per le implicazioni di cura e di assistenza ma analoghe nella necessità di rivendicare e difendere diritti. Sono convinta che sia il paziente che la persona disabile

debbano essere protagonisti delle scelte che riguardano la propria salute e il proprio benessere. Tuttavia, sono altrettanto convinta che non si debbano esasperare gli aspetti medicoscientifici e più in generale tecnici. È giusto essere informati e consapevoli, non subire passivamente ma far sentire nei modi e nei tempi giusti la propria voce.

Oggi il paziente è pronto a parlare e, soprattutto, è in grado di farsi ascoltare dalle Istituzioni?

Il paziente è pronto a parlare, sa bene cosa vuole dire ma sicuramente deve affinare le proprie capacità di comunicazione con un mondo istituzionale che, invece, è ancora incapace di ascoltare e che, se adeguatamente stimolato e provocato, potrà finalmente "scendere da cavallo". ■ ML

Verso un welfare a bassa burocrazia

Un libro di **Mauro Moruzzi**
272 pagine a colori. €35,00

Il Pensiero Scientifico Editore
www.pensiero.it



Numero Verde
800-259620